ARTIGO ORIGINAL

Divisor de águas: a marca da internação compulsória na vida de sujeitos acometidos pela hanseníase

Water divider: the hallmark of compulsory hospitalization in the life of subjects affected by leprosy

Daniella C. Aquino[1], Daniela Braighi[2], Débora G. J. Tolentino[2], Jane Zélia M. Rodrigues[2], Jessica Danielle S. Jesus[2], Natália V. Oliveira[2], Jacqueline O. Moreira[3], Elza Machado Melo[4], Marcelo Grossi Araújo[4]

[1] Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – FHEMIG, Casa de Saúde Santa Izabel. Betim, MG – Brasil; Prefeitura Municipal de Betim. Betim, MG – Brasil.
[2] FHEMIG, Casa de Saúde Santa Izabel. Betim, MG – Brasil.
[3] Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC Minas. Betim, MG – Brasil.
[4] Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Faculdade de Medicina-FM, Programa de Pós Graduação em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência. Belo Horizonte, MG – Brasil.

RESUMO

A hanseníase é considerada doença negligenciada, endêmica no Brasil, altamente estigmatizante, estigma este com origens em vários aspectos culturais, religiosos, sociais e, sobretudo, relacionado às sequelas físicas que podem acontecer principalmente quando diagnosticada tardiamente. A internação compulsória foi, durante muitas décadas, preconizada como profilaxia da hanseníase. A Colônia Santa Izabel, no município de Betim-MG, foi um dos principais leprosários do Brasil com essa finalidade. O objetivo deste artigo é discutir o isolamento compulsório como forma de violência, a partir da percepção de pacientes que foram acometidos pela hanseníase. Foram realizadas análise de conteúdo de entrevistas semiestruturadas com idosos que foram segregados pela hanseníase. O discurso dos entrevistados mostra que o isolamento foi uma ruptura que exigiu a ressignificação de suas histórias para que pudessem dar um novo sentido aos sofrimentos e violências vivenciadas, deixando, inclusive, de serem percebidas como tal em seus cotidianos dentro da colônia.

Palavras-chave: Hanseníase; Violência; Estigma.

ABSTRACT

Leprosy is considered a neglected disease, endemic in Brazil, highly stigmatizing. Stigma has its origins in cultural, religious, social aspects and above all, due to physical sequela that can happen mainly when diagnostic is late. Compulsory internment was advocated for many decades as prophylaxis of leprosy. The Santa Izabel Colony in the municipality of Betim-MG was one of the most important leprosariums in Brazil for this purpose. This paper aims to discuss compulsory internment as a form of violence based on the perception of patients who were affected by Hansen's disease. Content analysis of semi-structured interviews with elderly people who were segregated by leprosy was performed. The interviewees' discourses show us that isolation was a rupture that required a re-signification of their stories, so that they could give a new meaning to their sufferings and experienced violence, not even being perceived as such in their daily lives within the colony.

Key words: *Leprosy; Violence; Stigma.*

INTRODUÇÃO

A hanseníase parece ser uma das enfermidades mais antigas, tendo referências escritas desde o ano 600 a.C.[1] Trata-se de uma doença infectocontagiosa que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas, diminuição de sensibilidade e alterações anatômicas e funcionais decorrentes do dano neural.[2]

Instituição:
Faculdade de Medicina da UFMG
Belo Horizonte, MG – Brasil

Autor correspondente:
Marcelo Grossi Araújo
E-mail: grossimar@gmail.com

Análises documentais sobre a hanseníase mostram que até a década de 1940 o isolamento do doente era a principal forma de intervenção para tentar controlar a endemia e, dessa forma, acreditava-se poder evitar o contágio.[3]

O regulamento da lepra foi elaborado e alterado em 1923 por meio do Decreto nº 16.300 que, além de criar um órgão específico para tratar da profilaxia da doença, traçava diretrizes de caráter mais coercitivo, especificamente o isolamento compulsório dos doentes. O ápice dessa política de isolamento se deu na década de 1930, quando instituições com o modelo de dispensário, leprosário e preventório foram construídas por todo o país.[4] Entre os anos de 1926 e 1931 deu-se a construção de um dos maiores leprosários do país: a Colônia Santa Izabel, em Betim-MG. Localizada próxima do rio Paraopeba e a 42 km da capital, a Colônia foi construída nos moldes de uma colônia agrícola, considerada "leprosário modelo", devido à sua infraestrutura.[5]

O final do isolamento compulsório se deu a partir do Decreto nº 968 de 1962, muitos anos depois da descoberta das sulfonas, que comprovadamente tratavam a doença e interrompiam o contágio logo no início do tratamento. Dessa maneira, a doença e sua profilaxia começaram a tomar novos rumos, ao sinalizar novas possibilidades terapêuticas. Contudo, o decreto não garantiu, na prática, o fim do isolamento compulsório, já que ele ainda era considerado uma medida necessária pelo Estado e de legitimidade reconhecida pela sociedade.[3]

Essas instituições deixaram danos irreparáveis na vida dos doentes internados. Dificilmente o doente conseguiria retornar para sua família e sua comunidade de origem, pois o estigma e o preconceito já haviam rompido seus laços afetivos e suas relações sociais.

O preconceito e o estigma são formados a partir de juízos provisórios sobre determinada situação e irão orientar o modo como ela será vivenciada no cotidiano. Com o passar do tempo, esses juízos foram enraizados pela sociedade e passaram a ser dominantes. O estigma se dá quando uma representação social é sobreposta à identidade do sujeito, tornando-o diferenciado dentro de uma sociedade. O estigma desqualifica o indivíduo e ainda traz consigo a ideia de que a aproximação desse sujeito deve ser evitada. Na hanseníase, o estigma se dá a partir das marcas corporais deixadas pelas sequelas da doença, causando medo e afastamento.[6]

Preconceito e estigma são formas de expressão de violência. Segundo a OMS, a violência pode ser definida como o uso intencional de força física ou poder contra si próprio ou contra outros, causando algum tipo de sofrimento.[7] O conceito ampliado retira a predominância da intencionalidade, demonstrando que a violência pode ser vivenciada mesmo quando não há intenção de causá-la.[8] A vivência da violência seria, portanto, uma questão individual, social e cultural. Sendo assim, atos de violência teriam significados diferentes para pessoas diferentes, mesmo que praticados de maneira igual.[9]

Não por acaso, algumas formas de violência são facilmente verificadas, enquanto outras estão tão profundamente enraizadas no tecido social e cultural que podem passar despercebidas.[7] Nesse sentido, o silêncio e a invisibilidade são importantes características ligadas à violência. Isso porque a ideia de violência está mais ligada à criminalidade e sua visibilidade está mais relacionada às violências físicas e a situações ocorridas no espaço público.[10] Muitas vezes, quando o ato de violência é cometido por conhecidos ou por uma instância maior, esse ato não é visto como violência.[8]

A violência cometida por uma estrutura organizada ou institucional (família, sistema político, econômico, cultural, etc.) é denominada violência estrutural. Ela é exercida sobre indivíduos ou grupos, produzindo as formas de socialização e determinando os papéis a serem desempenhados.[10] Dessa maneira, a violência estrutural seria a causa primeira de todas as demais violências e surgiria da necessidade de se manter uma ordem social.[8]

Nesse sentido, o objetivo deste artigo é discutir o isolamento compulsório como forma de violência institucional, a partir da percepção de pacientes que foram acometidos pela hanseníase.

METODOLOGIA

Este artigo é um recorte da pesquisa intitulada: "As significações e representações de idosos, que foram segregados pela hanseníase na Colônia Santa Izabel, em Betim-MG, acerca da morte", cujo objetivo era identificar e analisar as representações e significações construídas acerca da morte, por idosos, que foram internados compulsoriamente em uma colônia, por serem acometidos de hanseníase.

Foi realizada pesquisa qualitativa, na qual a metodologia consistiu de entrevista semiestruturada.[11] Foram entrevistadas 10 pessoas com idade entre 74

e 91 anos, com domínio cognitivo e humor preservados e tinham história de internação compulsória na Colônia Santa Izabel. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas para análise.

Foi realizada análise de conteúdo, técnica que permite compreender os conteúdos manifestos e simbólicos das entrevistas.[12] Buscaram-se nas falas dos participantes os conteúdos relacionados às diferentes violências vivenciadas por eles no que concerne à doença. A partir desta análise, os seguintes temas foram identificados: data de internação como "divisor de águas"; ruptura de vínculos; preconceito e estigma; sentimento de pertencimento; percepção positiva acerca da internação;

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas, sob o parecer de número: 761.693. Todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e esclarecido.

RESULTADO E DISCUSSÂO

Sobre a Internação

> *Eu fui internado em 14/11/1961 (JS, 74 anos); 6 de janeiro de 45. 44 eu já estava por aqui, mas 45 que fichou* (ER, 76 anos).

Chama a atenção o fato de a maioria dos participantes expressar de maneira clara o momento de internação, fazendo referência às datas de admissão na instituição. Percebe-se a data de internação como um marco importante e vivo na história dessas pessoas. Os entrevistados possuíam entre 74 e 91 anos e essa lembrança é vívida e declarada até os dias atuais. O discurso é corroborado pela literatura, que descreve o relato da vida em torno da doença, relacionando-se às memórias que remetem ao estigma em uma construção significativa de formação de identidade social.[1]

O isolamento compulsório teve como consequência para os internos uma vida de separações e ruptura de vínculos.[1] Além da separação social imposta pela doença, a maioria das pessoas acometidas pela hanseníase sofreu com a ruptura familiar, pois os doentes eram retirados de suas casas e levados para a colônia, onde o contato com a família era difícil e restrito. A fala a seguir ilustra essa separação: "*ah, eu tô chorando porque não posso voltar com minha mãe, tal, vim embora pra ficar*" (ES, 76 anos reproduzindo sua fala para o médico ao ser internada).

Muitas dessas pessoas perderam totalmente os vínculos familiares, não conseguindo restabelecê-los após a alta do tratamento.[6] Percebe-se, a partir da fala de um dos entrevistados, que a retirada do seio familiar poderia se dar de forma abrupta, sem a oportunidade de despedida: "*Então, ela [a mãe] chegou em casa, não achou eu não. Achou a trouxinha de roupa arrumada em cima do banco, que meu cunhado foi me buscar né?* […] *Coitada, era só eu e ela na casa, meu irmão também morava, mas era mais agarrada comigo, era a caçula, né?*" (EE, 80 anos e internação aos 16).

Uma vez dentro das colônias, os internos eram submetidos a outros tipos de separações, como no caso de familiares que eram internados, mas sem permissão para morarem juntos.[4] LS, 79 anos, conta que, apesar da mãe viver na colônia, ela foi obrigada a morar no pavilhão de crianças: "*Minha mãe, minha fia, ela tava servindo de escrava lá na casa da dona. Aí eu fui pro pavilhão*".

Outra importante separação que foi imposta, neste caso, às mulheres foi a perda de seus recém-nascidos após o parto, pois não era permitido criar seus filhos dentro da colônia.[4] Contudo, segundo os relatos dessas mulheres, os filhos eram tidos como mortos e entregues à adoção. Os depoimentos a seguir ilustram esse fato: "*Eu tive 6 [filhos]. Foi pra creche, em BH*" (LS, 79 anos); "*Tive um que morreu na creche, quando era aquela coisa de tomar os filhos da gente, né?*" (ER,76 anos).

Esta foi uma questão que marcou a vida desses sujeitos e também das gerações que lhes sucederam. A política de Estado contida na Lei nº 610 de 1949, mas que já era praticada mesmo antes, estabelecia que os filhos dos doentes fossem retirados de suas famílias de origem e colocados em orfanatos chamados de preventórios, com o discurso de que era preciso proteger as crianças contra contágio e evitar que essas crianças se tornassem disseminadores da "lepra". Assim, milhares de crianças foram separadas de seus pais logo após o nascimento, muitos doados sem conhecimento dos pais. Com o fim da política de internamento compulsório no início dos anos 1980, os preventórios foram fechados e as crianças foram abruptamente devolvidas para suas famílias de origem, com as quais não haviam construído relações de afeto e reciprocidade.[14,15]

Sobre preconceito e estigma

No discurso dos entrevistados é notado o conhecimento simplório sobre a doença a partir do estigma e do preconceito. *"Porque eu num sabia nem o quê que era hanseníase. E por causa de umas manchinhas à toa, me internou e tô aqui até hoje"* (LR, 81 anos); *"Ah, naquela época, lá na roça, eles tinha muito medo, né? Era na roça. Aí tinha gente que era internada aqui, mas quando ia lá, lá muita casa caiu porque ninguém entrava nas casas mais, deixava a casa lá até cair, né?"* (MS, 75 anos).

O agrupamento de pessoas acometidas pela "lepra" e seus estigmas representava a efetivação da não aceitação pela sociedade tida como "sadia" e da própria angústia do doente diante da convivência com as diferenças. Por se tratar de indivíduos que carregavam no corpo as marcas da moléstia, a diminuição do seu universo e de suas oportunidades se contrapunha a uma condição normal e aceitável, uma concessão de benefícios, como se percebe na fala a seguir: *"o senhor não pode fica aqui não. Isso é doença, é melhor o senhor ir embora daqui"* (JS, 74 anos, reproduzindo a fala do médico ao ser diagnosticado).

Como na hanseníase as marcas visíveis no corpo geram o afastamento, o estigmatizado sente seu problema como algo que está sempre exposto ao julgamento e questionamento dos "sadios".[13] As falas a seguir mostram que o preconceito causado pelo estigma faz dos encontros com as pessoas ditas "sadias" um momento angustiante"[…] *que o pessoal, os rapazes, até as moças mesmos, já fugia da gente um pouco. Que surge, né? Os comentários que a gente tá doente e então a gente não tem mais aquela regalia não, de antes não*" (ES, 76 anos); "[…] *internei e nem sabia o que que era isso, né? Aí o povo tinha um medo da gente danado*" (OG, 75 anos).

O estigmatizado, percebendo a sua não aceitação pela sociedade "sadia", acaba por aceitar, se comportar e se incluir em um grupo inferior e isolado, por consequência da perpetuação e reprodução da condição que o leva ao estigma.[16]

Sobre a ressignificação

Um aspecto que chamou a atenção durante a análise de conteúdo foi o "sentimento de pertencimento" apresentado pelos entrevistados em relação à colônia e às pessoas que lá residiam. Observa-se que mesmo com o término do isolamento os moradores optaram por continuar residindo nessa região.

Sabe-se que a identidade é construída a partir da aceitação do outro[3]; talvez o fato de na Colônia Santa Izabel os doentes terem tido a oportunidade de estar com pessoas que compartilharam das mesmas dores e angústias tenha tornado o sentimento de identificação tão presente, como mostram as falas a seguir: "[…] *e aqui eu tive melhores condições, fui bem aceito, trabalhei o tempo todo, nunca fui recriminado de nada*" (JS, 74 anos); "[…] *só pensa em vir embora, só pensa em vir pra colônia*" (ES, 76 anos, descrevendo seu pensamento ao ter contato com pessoas de fora da colônia).

É possível pensar que a vivência entre os pares ameniza o sofrimento do preconceito e exposição ao estigma. Estudo sobre pessoas estigmatizadas relata que os pares de uma categoria particular de estigma podem se organizar em pequenos grupos, facilitando a convivência social entre iguais.[13] O trecho da entrevista de JS, 74 anos, mostra claramente essa perspectiva:"[…] *não tinha aquele receio de ser… de divulgar o que eu era, o que eu podia exercer. E lá fora a gente não poderia fazer nada disso, porque lá que a gente ficou doente, então, qualquer coisa podia ser recriminado, né?*"

A partir dos depoimentos colhidos foi possível observar que alguns conseguiram restabelecer suas vidas sociais, o que ocorreria por meio dos casamentos, das amizades, do trabalho, dos reencontros familiares. No relato de ES, 76 anos, o casamento é tido como um apoio para o enfrentamento das adversidades "[…] *eu chegando aqui, só mesmo com namoro e casamento que eu acostumei, mas se eu não arrumasse casamento, não achasse casamento depressa, eu acho que não ia, sei lá, parece que eu não ia acostumar com a situação não*".

Diante de lares e famílias desfeitos pela internação compulsória, alguns ainda vivenciaram momentos de reencontro e reconstrução de vínculos dentro da colônia. "[…] *então, tanto para mim quanto para minha irmã, a internação não foi o fim, e sim o início de vida com meu pai*" (ER, 76 anos).

Em editorial a respeito do estigma na hanseníase, é reafirmado que existiu um lado positivo do adoecimento, uma vez que possibilitou a vivência entre "pares", construção da identidade como comunidade, oferecendo mais visibilidade a esse grupo para uma futura reivindicação de seus direitos.[17]

Outros autores também descrevem a existência de uma ressignificação da doença na internação compulsória.[1] "[…] *eu saí de uma coisa que não ia*

prosperar... e aqui eu tive melhores condições [...] *Então, a doença pra mim foi uma libertação*" (JS, 74 anos). Por meio dos relatos, observa-se que para alguns a internação, apesar de ter sido uma violência abrupta e institucional na vida como cidadãos de direitos, pode ser ressignificada como algo positivo diante de uma perspectiva de vida muito ruim que a doença impunha fora dos muros da colônia, onde o preconceito e o estigma os faziam vítimas de uma violência social constante e ainda mais cruel.[14]

A submissão a essas ideias aplicadas nas colônias ocorria por ser a opção de sobrevivência para os doentes, diante da miséria que o isolamento social promovia. O movimento da época introduzia a ideia de que a reclusão dos doentes poderia proporcionar-lhes uma vida semelhante à dos "sadios", em que os doentes dariam a impressão de bem-estar e satisfação, em troca da privação de sua liberdade.[14]

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase é uma doença altamente estigmatizante e por décadas a internação compulsória foi uma política de Estado, legitimada pela sociedade civil, que retirava dos sujeitos doentes direitos básicos como de ir e vir, acesso à saúde, educação, entre outros, além de submetê-los a ações de policiamento, controle, vigilância, castigos, tratamentos experimentais, ruptura de vínculos sociais e familiares.

A internação compulsória como violência, à qual os indivíduos acometidos pela hanseníase foram submetidos não deve ser percebida de forma unilateral. O discurso dos entrevistados mostra que o isolamento foi uma ruptura em suas vidas e exigiu de todos a ressignificação de suas histórias para que pudessem dar um novo sentido aos sofrimentos e violências vivenciadas, deixando, inclusive, de ser percebidas como tal em seus cotidianos dentro da colônia.

O fato de os sujeitos não perceberem as imposições e privações como atos de violência não significa que ela não tenha existido. Isso se dá, muitas vezes, porque algumas formas de violência são introduzidas no cotidiano social de maneira naturalizada e idealizada, o que as torna quase imperceptíveis, como é descrito na violência estrutural.

REFERÊNCIAS

1. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. Physis. 2015; 25(1):121-38.
2. Viana LS, Aguiar MIF, Aquino DMC. Perfil socioepidemiológico e clínico de idosos afetados por hanseníase: contribuições para a enfermagem. J Res Fundam Care. 2016; 8(2):4435-46.
3. Carvalho KA. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. Hist Ciênc Saúde. 2015; 22(2):541-57.
4. Cunha VS. Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós'? Hist Ciênc Saúde. 2010; 17(4):939-54.
5. Carvalho KA. Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920 – 1960) [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia; 2012.
6. Barreto J, Gasparoni JM, Politani AL, Rezende LM, Edilon TS. Hanseníase e estigma. Hansen Int. 2013; 38(1-2):14-25.
7. Dahlber LL, Krug EG. Violência: um problema global de saúde pública. Ciênc Saúde Coletiva. 2006; 11:1163-78.
8. Martins KO, Lacerda Junior F. A contribuição de Martín-Baró para o estudo da violência: uma apresentação. Psicol Política. 2015; 14(31):569-89.
9. Sacramento LT, Rezende MM. Violências: alguns conceitos. Aletheia. 2006; 24:95-104.
10. Minayo MCS. A violência social sob a perspectiva de saúde coletiva. Cad Saúde Pública. 1994;10:7-18.
11. Laville C, Dionne JA. Construção do saber. Porto Alegre: Artes Médicas; 1999.
12. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev Bras Enferm. 2004; 57(5):611-4.
13. Martins PV, Capone S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. Ciênc Saúde Coletiva. 2010; 15:1047-54.
14. Fonseca CLW. A fabricação estatal da indiferença parental: agruras da reintegração familiar. Rev Ciênc Sociais. 2015; 43:19-35.
15. Almeida SSL, Savassi LCM, Schall VT, Modena CM. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. Estud Psicol. 2012; 17(2):275-81.
16. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LCT; 1988.
17. Staples J. Interrogating leprosy "stigma": why qualitative insights are vital. Lepr Rev. 2011; 82:91-7.